

Osebne zgodbe

Zbrale in uredile:
Mateja Metelko
Mojca Suhovršnik
Maja Tošik

Eva Lipovšek

Sestra človeka z napako

Ko se s svojo družino pojavim v javnosti, naenkrat postanem sestra človeka z napako. Da je ta označba prava, mi daje družba vedeti na vsakem koraku, čeprav se nekateri posamezniki prenarejajo, da temu ni tako.

Pred časom mi je kolega na kavi razlagal o svoji sestri. »Moja sestra ima velike modre oči in dolge rjave lase, res je lepa,« mi pravi. Tudi moj brat je takšen. Ima črne lase, vmes tudi kakšnega sivega, ki mu da nekoliko šarmantnosti, si mislim. On pa nadaljuje po svoje: »Velikokrat me pride iskat, če skupaj s prijatelji ponočujemo.« Kljub sprjaznjenju, ki to sicer ni, se velikokrat ob takšnih pogovorih začnem spraševati: »Zakaj prav on, zakaj prav naša družina?« Kolega je zaključil s svojo izpovedjo in takrat sem pričakovala vprašanje, ki bi spraševalo po mojem sorojencu. A vprašanja kako, zakaj in če sploh ljubim brata ni bilo, kot bi bila najina ljubezen manj vredna, in tako je bilo še vnovič vprašanje drugačnosti pometeno na smetišče tem, ki si jih nihče ne želi ali ne upa dotakniti.

Absurdne so izjave, ki v svojem bistvu primerjajo osebe s posebnimi potrebami po lestvici, ki se giblje od najmanj do najbolj »ubogega«, čeprav ne vem, kakšni so kriteriji za to in kdo sploh ima pravico, da jih postavlja. Izjave v smislu: »Vaš vsaj govori, vaš vsaj vidi, vaš vsaj je sam,« so nesprejemljive, še posebej, ko jih slišim iz ust popolnoma zdravih ljudi. »Kdo pa je zate odločal, da si zdrav? Kaj sva midva naredila za to, da sva? Kaj pa moj brat ni naredil, da ni?« Če obstaja nekdo, ki odloča, kdo bo »takšen« in kdo »drugačen«, karkoli že to pomeni, naj mu zakličem, da ima nepravilne kriterije in naj se zgласi pri meni.

Pa ne zamerim tem nevednim ljudem. Bolj me skrbi dejstvo, ki sem ga vzela za svojega tekom bratove vključitve v institucije, ki se ukvarjajo z varstvom in izobraževanjem otrok in odraslih oseb s posebnimi potrebami. Postavlja se mi vprašanje: »Od koga se sploh lahko pričakuje, da ga bo razumel, če ga ne razumejo niti tisti, ki so mu dani na življenjsko pot za to, da bi?« Kruti se mi zdijo komentarji nekaterih zaposlenih v teh institucijah, ki jih izražajo tudi ali predvsem izven sfere službenega in sem jim bila večkrat priča. Nesprejemljivo je soditi starše teh otrok, češ, jaz bi naredil drugače, drugače je prav. Kaj je sploh prav, kdo mi lahko pove? Včasih ne moreš ravnati drugače, kot si v neki situaciji, četudi veš, da bi bilo drugače »prav«. A vsak je samo človek, ki živi življenje brez navodil, tudi mati, tudi oče, tudi jaz, sestra, ki ima ob sebi osebo s posebnimi potrebami. Vsak od nas se trudi po svoje, po svojih najboljših močeh, da bi svojemu sinu in bratu omogočil dostojno življenje, sobivanje v družbi, ki mu ni naklonjena, in mu daje tisto, kar ve, kar zna, kar čuti. Včasih so nekatere odločitve tudi plod nemoči, ki pa so zagotovo sprejete v duhu vsakdanje borbe. Nekdo, ki ni z njim 22 let, tako kot jaz, ali 32, kot moja starša, noč in dan, dan za dnem, ne more vedeti, kako je, ko se že trinajstič učiš z njim zapisa ene besede, za zahvalo pa dobiš

svinčnik v glavo, ali pa, kako je, ko že celo noč poslušáš duhomorno prehajanje iz sobe do stranišča, ker tudi po stotem obisku ni opravil z zadevo, zaradi katerega ga je obiskal.

Boli me, ker vem, kako nesprejet se počuti moj brat. Ko spozna novega človeka, mu pomoli desno roko, da se predstavita, tako kot zapoveduje konvencija, tako kot mora delovati, da bo zagotovil standardom družbe. A pogosto desnico zamenja za levo roko, saj ga preplavi sram, ker je njegova desna roka spastična, trda in noče, da bi se tisti drugi počutil nelagodno.

In boli me, ker vem, kaj ob vsem tem razmišljata moja starša. »Kaj bo z njim, ko bova umrla?« Ozavestiti bosta morala misel, da ga bosta, ko bosta v nemiru odšla, zapustila v družbo, ga dala v roke ljudem z mnogimi pomanjkljivostmi – med drugimi tudi meni.

Amela Lišić

»Papa, pita, tiii, atua.«

Že zelo zgodaj sem spoznala, da moja sestra, ki je oseba s težjimi motnjami v duševnem razvoju, nikoli ne bo popolnoma samostojna, da bo vedno odvisna od pomoči drugih. Samostojnost in neodvisnost pa je za nas tako med odraščanjem kot tudi v odraslosti eden izmed glavnih ciljev. Kaj pa preostane osebi, ko izgubi oz. nikoli nima sposobnosti popolne samostojnosti? Morda bi vsak odgovoril drugače. Morda pa se lahko strinjamo, da ji preostanejo preostale zmožnosti in možnosti, ki jih lahko ponudi in predvsem ustvari okolje.

Ko sem sestro vprašala, kaj želi povedati o tem, kako preživi dan, da bi skozi ta prispevek dala glas tudi njej, je navedla: »*Papa. Pita. Tiii. Atua.*« To bi v prevodu iz njenega »posebnega jezika«, ki vključuje nizanje besed ali preprostih besednih zvez in za podrobnejši opis potrebuje spodbude sogovorca, pomenilo: »sprehod, pica, ti, šola.« Naključno je naštela elemente, ki ji popestrijo dneve. Rada se namreč sprehaja, je pico, obiskuje šolo (oz. varstveno-delovni center), zelo pa ceniva tudi najin skupni čas.

Njen vsakdan bi opisala kot navzven splošen, z vsemi posebnostmi, ki jih vnese vanj zaradi svoje radoživosti, dobrosrčnosti in odkritosti, pa je zelo specifičen. Zjutraj jo eden od družinskih članov (najpogosteje mami) pospremi v varstveno-delovni center (VDC). Zelo rada pešači, na poti do VDC (in domov) ogovarja mimoidoče in pripomni opazke o njihovih posebnostih (npr. če opazi, da gospa nosi klobuk, da ima gospod brke, da dojenček joče, bo glasno izrazila svoja opažanja). V šoli z veseljem poje zajtrk, nato pa jo usmerijo v aktivnosti, ki jih rada počne. Najpogosteje vtika žebličke. Sodeluje pa tudi pri različnih opravilih. Po kosilu pogosto pospravlja igrače, ki jih razmeče njen mlajši sošolec. Popoldne se doma večinoma zaposli s trganjem časopisnega papirja, poslušanjem glasbe, gledanjem mladinskih oddaj in z druženjem z družinskimi člani. Pred večerjo vedno preveri, če bomo jedli tudi meso. Pred odhodom v posteljo ponavadi posluša glasbo, poje in se pogovarja.

Šolski vsakdan ji popestrijo ogledi predstav, obiski mestnega središča, sprehodi v bližnji okolici in predvsem vsakotedenski odhodi v drugi VDC, kjer vrtnari, pomaga na kmetiji, izdeluje različne izdelke in se družijo s starejšimi prijatelji. V času božično-novoletnih in poletnih počitnic v šoli/VDC-ju pripravijo nastop in piknik za družine ter prijatelje. Domači vsakdan ji popestrijo sprehodi v naravi, na katere se z enim izmed družinskih članov odpravi predvsem ob vikendih. Najbolj se veseli najin obiskov središča mesta in izletov v bližnje kraje. Zelo rada pa tudi obiskuje in gosti sorodnike ter prijatelje.

Rada ima rutino, saj ji omogoča predvidljivost, posledično pa ima tudi občutek nadzora in varnosti. Hkrati pa se veseli dinamičnega urnika, raznolikih aktivnosti, ki so ji všeč in ji popestrijo vsakdan. Pri pomoči pri izbiranju in izvajanju aktivnosti v šolskem in domačem okolju izhajamo iz njenega mnenja in želja. Spodbujamo jo, da jih izraža.

Najbolj pomembno pa ji je, da se lahko vsakodnevno pogovarja z drugimi, se z njimi smeji in deli svoja doživetja. Ves čas začenja interakcije z drugimi in se odziva na njihove pobude. Tako ji tudi veliko pomeni, če ima med izvajanjem različnih aktivnosti tudi možnost socialnih stikov. Vedno se pogovarja o sedanjosti, opaženih trenutkih, trenutno aktualnem. Le redko omeni tudi lepe spomine iz preteklosti in se občasno veseli prihajajočih dogodkov.

Moja sestra je na vseh področjih odvisna od pomoči ali vsaj spremstva druge osebe. Njen vsakdan je (tako kot vsakdan marsikatero osebe s posebnimi potrebami) kljub prizadevanjem pogosto omejen le na družinsko in šolsko okolje, ki sta lahko tudi pretirano zaščitniška zaradi različnih vzrokov, ni pa širše družbene vključenosti. Posledično ne prihaja do razvoja pristnega občutka svobode in samostojnosti, tudi če bi jo na določenih ravneh lahko dosegala.

Kot otrok sem mislila, da sestra lahko »ozdravi«. Odkar sem spoznala, da to ni možno, si želim izključno to, da živi kvalitetno in srečno življenje. Spoznala sem namreč, da čeprav značilnosti in posebnosti njenega funkcioniranja najdemo v medicinskih klasifikacijah pod opredelitvami diagnoz »cerebralna paraliza«, »duševna manjrazvitost« in »epilepsija«, gre, če se oddaljim od etiket, predvsem za samo njej lastno funkcioniranje, ki ga je potrebno sprejeti z vsemi razsežnostmi (in v okviru tega tudi odstopanji, ki njeno in naše življenje včasih otežijo, včasih obogatijo) ter se truditi za spreminjanje stanja v smeri napredka. Še zmeraj se trudim razumeti njeno funkcioniranje, saj ji le tako lahko učinkovito pomagam, prek odprtosti in sprejemanja pa olajšam tudi svoje dožemanje njene odvisnosti od drugih (v prihodnosti vse bolj tudi od mene). Skozi odraščanje pa sem spoznala tudi to, da lahko živi polno in srečno. Tako življenje pa ji lahko omogoča le inkluzivno okolje.

Včasih se zdi, kot da so osebe s posebnimi potrebami, predvsem pa osebe z motnjami v duševnem razvoju, del drugega sveta, ki se s svetom normativne populacije prepleta le navidezno. Želim si, da se navidezno ločeni svetovi brez zadržkov in človeka nedostojnih omejitev prepletejo in prepletajo. Želim si, da v okviru svojega stanja, v okviru svojih zmognosti (navkljub omejitvam) živi življenje, vsakdan, v katerem ima vedno možnost izbire, v katerem so upoštewane njene želje in interesi in v katerem lahko uresničuje svoje potenciale. Z vsem, kar je, bogati moj vsakdan in moje življenje. Vedno se bom trudila, da tudi jaz bogatim njenega.

Špela Sanobor

Čisto nič posebna Zgodba

Vsak posameznik se skozi življenje srečuje z različnimi situacijami, zato je vsak tisti, ki za sabo nosi zgodbo. Moja se je začela pred natanko osemindvajsetimi leti in ni čisto nič posebna. Je le manjši izziv. Rodila sem se v ljubljanski porodnišnici, kot nedonošenček pri šestih mesecih in s pičlimi 830 grami. Danes imam približno 60 kilogramov in lahko bi se reklo, da sem se razvila v žensko, ki v življenju rada doživlja vse in še več. Pri mojih podvigih me spremlja voziček, saj so mi kmalu po rojstvu zdravniki diagnosticirali cerebralno paralizo. Starša sta bila kljub začetnemu šoku, da nikoli ne bom »normalna«, vztrajna in zame po svojih najboljših močeh storila vse, kar sta v danih trenutkih lahko. Nešteto poti sta prevozila, da sta mi omogočila čim več pravilnega gibanja in razgibavanja s fizioterapijo, delovno terapijo, hipoterapijo (terapijo s konjem) in hidroterapijo (terapijo v vodi po metodi Halliwick). Res si zaslužita najmanj zlato medaljo in večno jima bom hvaležna, da sta uspela doseči mojo vključitev v normativno izobraževanje. Vrtec, malo šolo in osemletko sem obiskovala v domačem kraju. Vzgojitelji, učitelji, spremljevalke in hodeči sošolci, so me na OŠ Prestranek izredno lepo sprejeli. Ne samo, da so me vzgojitelji, učitelji in spremljevalke obravnavali popolnoma enakopravno kot ostale otroke, ampak so me tudi ogromno naučili. Da ne izgubljam besed o sošolcih in sošolkah. Še vedno najdemo čas za srečanja in takrat me preplavi občutek, da sem med sebi enakimi. Z učenjem v osnovni šoli nikoli nisem imela težav, saj sem bila vseh osem let odličnjakinja. Med izobraževalnim procesom so mi po Odločbi o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami pripadale le določene tehnične prilagoditve. Dostop v šolo in iz nje je bil urejen s klančino, v toaletnih prostorih mi je oče pritrtil manjše držalo, da sem se ga v pokončnem položaju lahko prijela. Dvigala šola takrat še ni imela, ker je bila zgrajena pritlično (danes je zaradi številnih otrok s posebnimi potrebami in dveh nadstropij tam dvigalo). Ko smo pisali teste ali spise, sem zaradi počasnejšega pisanja na roko imela odobren podaljšan čas pisanja. Prav tako je bil format mojih testov povečan, snov pa seveda enaka, kot so jo pisali sošolci in sošolke. Imela sem tudi pravico do napovedanih spraševanj in dodatno učno pomoč za predmeta matematika in fizika. S spremljevalko ali starši in razredom sem v okviru šolskih dejavnosti šla tudi na različne ekskurzije, športne dneve, v osmem razredu tudi na končni izlet v Benetke, Verono in Gardaland. Ko prideš v tista zoprna leta, ki se jim reče puberteta in ko še sam ne veš kaj bi v življenju rad počel, sem oklevala ali bi se vpisala na gimnazijo Rudolfa Maistra Kamnik in kasneje pristala na Škofijski gimnaziji v Vipavi, ker je prilagojena in blizu doma. Praktično je bilo kar se tiče tehničnih prilagoditev vse isto. Dostop do šole in iz nje je tam urejen, imajo dvigalo. Teste sem lahko pisala dlje časa in še v večjih formatih so mi bili položeni na klop, lahko sem bila napovedano ustno vprašana. Še naprej sem imela možnost učne pomoči za fiziko in matematiko. Kar se je spremenilo, so bili ljudje. Imela sem sicer super spremljevalke, ki so me vsako jutro z osebnim avtomobilom pobrale doma in me po koncu pouka v Vipavi tudi odpeljale nazaj domov. Hvaležna

sem tamkajšnjim profesorjem in profesoricam, da so mi s svojim posredovanjem znanja v glavo vcepili tudi delovne navade, ki jih s pridom uporabljam v procesu študija. Po naravi sem (ja, lahko rečem), kljub gibalni oviranosti zelo komunikativna oseba, ki se rada druží in spoznava nove ljudi. Ko pa sem hodila v srednjo šolo, je ta vidik nekako zamrl, ker so se sošolci in sošolke sami zase učili, z menoj se niso kaj dosti pogovarjali in družili. Bila sem del razreda, kjer je igral ključno vlogo učni uspeh. Danes jim tega, da sem bila večkrat osamljena in jokala, ne zamerim več. Najbrž je bila za krhke vezi med nami kriva puberteta. Po eni strani še dobro, da je bilo tako, saj to obdobje »krivim« za spoznavanje knjižnice ob odmorih. Splošno gledano je hiša knjig postala moje poklicno poslanstvo. Študiram namreč na Oddelku za bibliotekarstvo, informacijsko znanost in knjigarstvo na Filozofski fakulteti v Ljubljani. Trenutno sem študentka podiplomskega programa Bibliotekarstvo, informacijska znanost in založniški študiji. Med študijem sem pravzaprav dobila krila, ki so mi bila štiri leta pristržena. Poleg tega, da kot študentka s posebnimi potrebami (uveljavljam zgolj podaljšan čas pisanja izpitov) vestno študiram, sem ob svojem prihodu v Ljubljano osebnostno zrastle in postala zelo samostojna. Počela sem/še vedno počnem vse mogoče: približno pet let sem prostovoljno bila oddelčna tutorica in tutorica za študente s posebnimi potrebami, bila sem predstavnica oddelka pri Študentskem svetu Filozofske fakultete. Obvezno študijsko prakso sem opravljala v Narodni in univerzitetni knjižnici, obiskovala različna bibliotekarska posvetovanja in kongrese, prijavila sem se celo na poletno šolo v Avstrijo in tam preživela deset dni. Če sem obštudijsko po naključju izvedela za kakšno sedeče študentsko delo, sem priložnost brez daljšega premisleka zagrabila. Pisana beseda me je od nekdaj vznemirjala, saj mi daje možnost, da izrazim svoje misli, tegobe. Med študijskimi obveznostmi in delovnim kaosom je tako nastala tudi lastna pesniška zbirka, moj največji ponos. Njen naslov je Vedno nekje vmes, ostajam ekstra. Po tolikih letih izobraževanja in dela malo tu, malo tam, sedaj, kot sem že omenila, počasi zaključujem eno poglavje. Hkrati pa končno delam s knjigami in uporabniki knjižničnih storitev v praksi (to sem komaj čakala). Pomagam knjižničarki v knjižnici bivše OŠ. Mnogi pravijo slab začetek, dober konec. Meni se, glede na to, da sem že doživela manjše padce in krize zdi, da sem začela dobro. In verjamem, da bom končala še boljše. Pa naj bo dovolj osebne izkaznice. Tole zgodbo bom zaključila z mojimi hobiji in mislijo, kar pa zopet poudarjam, ne bo čisto nič posebnega. Kot ribi po horoskopu zelo rada plavam. Obožujem noči, ko ves svet spi, sama pa obstanem med domišljijo in realnostjo ter pišem pesmi. Tema mojih pesmi so tudi bele strmine, ker si enostavno ne predstavljam zimske sezone brez sebe na smučišču v biskiju ali dualskiju (pripomočka za sedeče smučanje). Ja, kadar mi je težko se prelijem na papir, če pa mi postane še težje, spakiram kovčke in me ni. V tuje kraje odpotujem ali v lastni režiji ali pa se preko kakšne organizacije udeležim mladinskih izmenjav. Bila sem že v Palmi de Mallorci, v Turčiji, v Grčiji, v Mehiki, v Egiptu, v Londonu, v Tuniziji, v Pragi, v Parizu, v Avstriji na Poljskem, na Nizozemskem, na Kanarskih otokih. Z velikim veseljem za svojo dušo preberem tudi po tri knjige na teden. Imam to neznansko srečo v življenju, ki se poimenuje z besedo Prijatelji. Moji znanci in prijatelji vedo, da me vedno lahko pokličejo za kakšen dober žur, saj grem rada ven in se zabavam v družbi. Ker se lahko. In lahko se zaljubim. Ker se. Sem ženska, ki rada doživlja vse in še več skupaj z gibalno oviranostjo.

K. R.

Življenje s CP

Ime mi je Kim. Od nekdaj sem radovedne narave, željna odkrivanja novih stvari in polna pričakovanj o tem, kaj me še čaka. Najverjetneje je bil to tudi eden izmed razlogov, zaradi katerega sem pohitela s prihodom na svet in se namesto v devetem mesecu nosečnosti rodila že pri šestih mesecih in pol. Posledica mojega hitenja? Cerebrala paraliza – diplegia spastica, ki je najverjetneje nastopila zaradi možganske poškodbe, do katere je prišlo med porodom. Če povem po domače, to pomeni, da so mišice v mojih nogah ob aktivnostih veliko bolj napete, kot bi bilo potrebno, center za ravnotežje me včasih ne posluša in povzroči, da se mi zvrti, kadar res ne bi bilo treba, roke se mi občasno zatresejo, zato se s fino motoriko ne razumejo najbolje, in nenazadnje ja, za svoje premikanje po prostoru potrebujem invalidski voziček. Hoditi ne morem, saj se informacije, ki jih moji možgani pošiljajo mojim nogam, nekje na poti do cilja izgubijo.

Vendar, ali to pomeni, da sem neboljena, obsojena na pasivno življenje, prepuščena na milost in nemilost odločitev “zdravih” oseb, ki zame skrbijo? Nikakor ne!

Zase skrbim sama, imam lastno stanovanje v centru Ljubljane, kjer trenutno preživim največ časa, saj me tukaj skoraj polno zaposluje pomoč pri organizaciji Erasmus+ projektov za osebe z oviranostmi ter na drugi strani pomoč starostnikom v enem izmed domov za starejše občane Ljubljana.

Ob vsem tem moje socialno življenje ne trpi. Imam prijatelje, ki so ob meni in poskrbijo za nepozabna doživetja, tudi ljubezen in zveze mi niso tuje.

Kar se tiče moje izobraževalne poti, se je ta sprva začela v vrtcu s prilagojenim programom, vendar sta po nekaj mesecih moja starša (starša, ki sta se po začetnem šoku ob soočenju z mojo diagnozo odločila, da bosta prisluhnila predvsem meni, v smislu, da se bomo sproti spoznavali, odkrivali sposobnosti, omejitve in potrebne prilagoditve), sprejela odločitev, da me prepiseta v vrtec z rednim programom, saj sta presodila, da bi mu bila zmožna slediti. Zame se je to izkazalo kot dobra odločitev, saj me je vključitev v redni oddelek vzpodbudila k večjemu fizičnemu in psiho-socialnemu napredku. Na podlagi pozitivnih izkušenj v vrtcu smo se nato odločili še za vpis v osnovno šolo z rednim izobraževalnim programom. Bil je konec devetdesetih let, ko sam proces izobraževanja oseb s posebnimi potrebami v rednih oddelkih pri nas še ni bil dobro uveljavljen in utečen v praksi, posledično je bilo potrebno na marsikaterem področju orati ledino in se znajti sam. K sreči so me bili učitelji, ostali delavci šole in vrstniki pripravljeni sprejeti medse in mi prisluhniti, tako da pri vključevanju v okolje nisem imela večjih težav. Stvari v izobraževalnem procesu so se prilagajale sproti, kadar je bilo potrebno. Na tak način, preko

medsebojnega sodelovanja vseh vpletenih ter s polno mero optimizma, trme in vztrajnosti, sem uspešno zaključila redno osnovnošolsko izobraževanje, za tem štiriletno šolanje na redni gimnaziji in študij.

Čeprav opisujem predvsem pozitivne stvari, ki se mi dogajajo, je treba priznati, da življenje s cerebralno paralizo ni vedno rožnato – ni lahko v obdobju odraščanja spoznavati, da si v določenih pogledih drugačen od drugih in da nekaterih stvari enostavno ne moreš narediti tako kot oni. Nemalokrat so boleče opazke mimoidočih, ki ti prilepijo oznake in sodijo o tvojih zmožnostih, brez da bi se sploh potrudili, da te spoznajo. Doživljaš frustracije ob tem, ko si deležen diskriminiranja zaradi stvari, na katere nimaš vpliva; ob tem, ko bi rad nekam šel pa ne moreš, ker ni prilagojeno ipd.

Ne, ni vedno lahko, a če bi mi zdaj dali možnost, da nadaljujem svoje življenje kot oseba brez cerebralne paralize, ne vem, če bi si jo izbrala. Cerebralna paraliza me je morda za nekatere stvari v življenju prikrajšala, vendar pa me je na drugi strani za mnoge obogatila: naučila me je iznajdljivosti, vztrajnosti, uživanja v vsakodnevnih osebnih zmagah (pa naj so še tako majhne), od nekdanj je moj glavni pomočnik pri odločanju o tem, komu lahko resnično rečem PRIJATELJ/PARTNER, ter moj detektor za ljudi s predsodki, na drugi strani pa za ljudi odprtih glav in src. Skupaj krmariva skozi življenje, je moj najzvestejši sopotnik, a ne definira mojih želja, sanj in ciljev. Je le del tega kar sem.

Življenjska zgodba vsakega posameznika je unikatna in izoblikuje jo na tisoče stvari. Tale je moja in delim jo, ker želim prikazati in jasno povedati, da biti oseba s CP, oseba na vozičku, ne pomeni avtomatične prikrajšanosti do samostojnosti, aktivnega udejstvovanja, sreče, ljubezni, lastne družine, kariere in vsesplošno kvalitetnega življenja. Meni in moji dragi CP gre zaenkrat z roko v roki kar dobro.

Anja Kuder

Šolski dan deklice s Pallister Killian sindromom

Pallister Killian sindrom je izjemno redka bolezen, na svetu je diagnosticiranih le okoli 500 oseb. Za ta sindrom so značilni različni primanjkljaji. Pogosto je sindromu pridružena motnja avtističnega spektra, ki poslabša že tako slabše razvit govor. Pri 80 % oseb s tem sindromom se pojavi tudi epilepsija.

V Sloveniji je samo ena oseba z diagnozo Pallister Killian sindroma. To je deklica Ela, ki je stara 12 let in obiskuje drugo stopnjo posebnega programa vzgoje in izobraževanja na Osnovni šoli dr. Slavka Gruma v Zagorju ob Savi. Elini starši so okrog devetega meseca njene starosti opazili, da se pri deklici pojavlja razvojni zaostanek. Po različnih preiskavah je genetičarka pomislila, da gre morda za tetrasomijo 12, ki so jo nadaljnje raziskave potrdile. Deklica ima pridruženo motnjo avtističnega spektra in epilepsijo.

Ko Elo spoznaš, se ti sama zaradi odsotnosti govora ne more predstaviti, boš pa takoj vedel, da te je opazila, saj to nakaže z vokalizacijo. Deklica zelo rada opazuje dogajanje okoli sebe in takoj, ko zazna spremembo, to pokaže. Ko v okolju prepozna znane osebe, to pokaže z vriski navdušenja in s ploskanjem. Ela se zelo rada smeji. Njen smeh je nalezljiv, saj prihaja iz srca in običajno traja nekaj minut. Je zelo topla oseba, ki pogosto pokaže, da te ima rada. Ima trdno voljo, ki jo tudi pokaže, ko si nekaj zamisli, to tudi izpelje. Če se ji nekaj postavi po robu, to premakne ali pa se ujezi in pokaže, da zna biti še kako trmasta. Deklica je zelo skrbna, rada pestuje plišaste igračke, ki jih pokrije z bombažno plenico, občasno jih prinese tudi drugim in jim pokaže, kako naj ravnajo z njimi. Je deklica, v katero se lahko človek zaljubi v prvih minutah, ki jih preživi z njo.

Ko pride Ela v šolo, si sama sleče jakno in sezuje čevlje ter jih pospravi v omarico. Obuje si copate in se odpravi v razred, v katerem je jutranje varstvo. V jutranjem varstvu običajno še nekaj časa počiva, nato pa barva pobarvanke ali riše. Ob osmih prične s poukom. V prvi šolski uri deklica razvršča po barvah, niza, natika, išče pare in dela vaje na ShoeboxTasks materialu. Za deklico je zelo pomembno, da so materiali dobro strukturirani in narejeni masivno, saj je pri delu sicer natančna, nima pa dobro razvitega občutka za moč.

Ela nam takoj pokaže, katere so njeje ljube dejavnosti in katere so tiste, ki jih ne dela najraje. Zelo rada razvršča po barvah, niza in pripenja ščipalke na vrvico. Še posebej rada pripenja ščipalke ustreznih barv na velik barvni krog. Njeno močno področje so barve, saj pravilno razvrsti 10 različnih barv, tudi če so si odtenki le-teh zelo podobni. Ko je dobro razpoložena, prepozna osebe, živali in predmete. Če deklico povprašaš po njenih bližnjih, se prešerno nasmeji, s čimer jasno pokaže, da razume, kaj ji govorimo.

Pred malico deklici povemo, da si bomo umili roke. Tu rabi nekaj telesnega vodenja, da vstane s stola in odide do umivalnika. Ob sprotnih navodilih deklica odpre pipo in si zmoči roke, za nanos mila in razporeditev le-tega po celotnih rokah pa potrebuje vodenje. Pri tem delu umivanja roke pogosto stisne v pest, ki ji jo potem odrasli poskuša razpreti. Pipo zapre sama, ob vodenju seže po brisački, vendar si rok ne obriše temeljito. Sama se usede za mizo (vedno na isto mesto) in počaka, da dobi malico. Deklica je pri jedi sicer popolnoma samostojna, vendar v zadnjem obdobju na njeno samostojno hranjenje vpliva njeno razpoloženje. Ko je pri volji in je za malico jed, ki jo ima rada, je sama. Če za samostojno hranjenje ni pri volji, pokaže, da želi, da ji pri hranjenju pomagamo. To pokaže tako, da se ozira za odraslo osebo in jo s smehom in vokalizacijo kliče k sebi. Ko prideš do nje, s svojo roko vodi tvojo do hrane, nato pa odpira usta in škripa z zobmi, da ti pokaže, kaj želi od tebe. Ela rada pije po slamici, kozarec drži sama le v primeru, da je v njem manjša količina tekočine. Po malici si vsi učenci v skupini umijejo zobe. Ela si zobe rada umiva, vendar pri umivanju ne sodeluje aktivno. To pomeni, da dovoli, da ji umijemo zobe, sama pa zobne ščetke ne želi držati. Po malici in umivanju zob je čas za uporabo stranišča. Deklica pri tem ni samostojna in potrebuje pomoč učitelja oziroma varuha negovalca. Ker deklica ne pove, kdaj mora uporabiti stranišče, jo večkrat dnevno peljemo v toaletne prostore.

V dopoldanskem času se s skupino pogosto odpravimo na sprehod. Ela si sama sezuje copate in jih pospravi v omarico, pripravi čevlje ter jakno. Običajno si sama ne pripravi jopice ter kape in šala. Sama si obleče jopico in si nadane šal. Pri obujanju je samostojna, le pozimi potrebuje pomoč, saj nosi visoke čevlje, ki jih sama nekoliko težje obuje, vezalk pa si sama ne zna zavezati. Sama si obleče vrhnje oblačilo. Tudi kapo si nadane sama, vendar ji jo je potrebno nekoliko naravnati. Ela zelo rada nosi rokavice, saj ima hladne roke. Samostojno se odpravi do izhoda iz šole. Pri vratih počaka, da cela skupina skupaj zapusti šolo. Na sprehodu deklica potrebuje stalno vodenje. Pri hoji je samostojna, ima pa težave pri upoštevanju varnosti v prometu. Če se odpravimo na šolsko igrišče, se zelo rada igra v peskovniku ali pa opazuje druge učence na igrišču. Le redko se igra na igralih. Na splošno se zdi, da je Ela deklica, ki zelo uživa v opazovanju dogajanja okrog sebe. Ko opazuje otroke, se večkrat prešerno nasmeji, zaploska ali pa se razjezi, ko kdo komu nagaja oziroma ne upošteva pravil učiteljev. Kadar se odpravimo v bazenček z žogicami, večkrat raje opazuje otroke, kakor da bi šla tudi sama v bazenček. V bazenček gre najraje pri delovni terapiji, ko je v prostoru sama in jo drugi učenci ne motijo.

Če bi Ela lahko izbirala med glasbeno, likovno in delovno vzgojo, bi zagotovo izbrala likovno vzgojo. Deklica zelo rada ustvarja z različnimi materiali. Rada riše in barva, slika s tempera barvami. Ko uporablja tempere, pogosto namaže tudi svoje roke in pri tem neizmerno uživa. Ustvarja s plastelinom, glino, modelirno maso in drugimi materiali za oblikovanje, lepi koščke papirja in kartona v obliko ... Najraje s posebnimi voščenkami riše na veliko stensko ogledalo.

Ela pri dejavnostih nasploh rada sodeluje, vendar se hitro utruji. Če so dejavnosti zanjo zahtevne, zdrži približno eno uro, potem pa se sama odpravi v posteljo in se uleže, da se spočije. Če so dejavnosti manj zahtevne in ima vmes gibalne ter senzorne odmore, pri

dejavnostih vztraja dlje časa. V času pouka se občasno zgodi, da deklica trdno zaspi.

Delo z Elo je svojevrsten izziv. Za deklico je zelo pomembno, da je v šolskem dnevu vzpostavljena rutina, ki ji daje občutek varnosti. Vsako spremembo rutine deklica zazna in pokaže, da nekaj ni tako, kot je običajno. Vsakodnevno potrebuje časovne prilagoditve, saj za dejavnosti potrebuje nekoliko več časa. Dobro stran posebnega programa vzgoje in izobraževanja vidim v tem, da se tu še mnogo bolj kot v ostalih programih prepletajo področja dejavnosti. To nam omogoča, da si za vsako načrtovano dejavnost vzamemo toliko časa, kolikor ga učenci potrebujejo in nismo zavezani k temu, da bi mogli uro zaključiti točno ob določenem času. Ela potrebuje tudi prilagoditve pri materialih, ki jih uporablja, zato zanjo pripravimo poseben material, ki je primerno strukturiran glede na njene sposobnosti, npr. ostali učenci imajo material izdelan iz papirja, Elin pa je plastificiran. Pri delu Ela potrebuje nekaj spodbude in usmeritev. Pri dajanju navodil je zelo pomembno, da so le-ta enostavna, kratka in enoznačna. Če je navodilo strukturirano, je velika možnost, da bo razumela in upoštevala le pri del navodila ali pa ga sploh ne bo upoštevala, saj bo zanjo naloga prezahtevna. Z vsakim dnem so pri Eli opazni majhni napredki, ki vodijo k dosegu zastavljenih ciljev. Pri deklici je opazno zanimanje za nove stvari, sicer jih sprva le opazuje, sploh če niso del njene vsakodnevne šolske rutine, čez nekaj časa pa se jim z radovednim pogledom približa. Menim, da je pomembno, da bo tudi v prihodnje najvišji cilj pri delu z Elo razvoj samostojnosti. Zdi se mi, da je razvoj samostojnosti zelo pomemben za vse osebe s posebnimi potrebami, saj jim na ta način zagotovimo, da imajo občutek, da niso povsem odvisni od oseb okoli njih, damo jim občutek pomembnosti, ki krepi njihovo samopodobo in samozavest.

M. D. F.

Najbrž je najbolje, da za začetek sploh razložim, kaj je bil največji problem, s katerim sem se srečal. Z disleksijo sem bil diagnosticiran šele v tretjem letniku srednje šole in še to na lastno pobudo, saj sem imel že v osnovni šoli težave pri glasnem branju, ko sem sošolcem/kam pomagal pri določenih predmetih, ki so bili po navadi naravoslovno obarvani, pa so nato pisali bolje od mene... Vse to mi nikakor ni šlo v račun, saj sem pri pouku rad spremljal, čeprav sem bil zmeraj zadnji pri prepisovanju s table v zvezek. Novega znanja sem se zmeraj veselil in tega moje ocene predvsem kasneje v srednji šoli niso izkazovale.

Ta odločba je najverjetneje bila tudi moje zagotovilo, da sem lahko naslednje leto maturo sploh uspešno opravil. Kasneje na fakulteti pa sem kljub odločbi imel precej nesporazumov ter nekaj rahlo nepoštenih odločitev s strani profesorjev in asistentov.

Ko sem pri določenem predmetu na fakulteti prosil profesorja za govorilne ure, sem se znašel v kabinetu skupaj z vsemi asistenti za mizo. Profesor me je z druge strani mize vprašal, kaj je narobe z mano, nakar sem po nekaj sekundah zmedenosti odgovoril, da imam disleksijo. Očitno je bil profesor dobro podkovan tudi v psihologiji, kljub temu, da uči na računalniškem faksu, saj je presodil, da nimam dovolj alinej v svojem potrdilu o študentu s posebnimi potrebami, da bi uresničil, kar ga prosim.

Rekli so mi, da si ne znam organizirati svojega časa, glede na to, da potrebujem več časa kot ostali sošolci/ke. Čeprav je precej očitno iz mojega potrdila, da za določene naloge, ki vključujejo branje in pisanje, zahtevajo več časa in truda iz moje strani.

V vsakdanu pa se mi lahko dogaja tudi, da določene dni, ko sem utrujen in je disleksija bolj očitna, veliko težje berem karkoli. Zgodi se lahko, da preberem napačno številko na avtobusu ali pa na kakšnem napisu preberem absurdne besede, ko pa se obrnem stran in ponovno preberem napis vidim, da piše nekaj čisto drugega. Vsekakor pa me je tudi sama izkušnja šolanja brez vedenja o moji »hibi« precej zaznamovala, saj bi bilo velikokrat bolje, da bi učitelji/ce in profesorji/ce to imeli/e v mislih pri delu z mano.

Martina Kramberger

Vsakdan osebe s posebnimi potrebami

Sem 19-letna študentka 1. letnika Fakultete za upravo iz okolice Maribora ter stanujem v študentskem domu FDV. Rodila sem se s hereditarno mišično-senzorično nevropatijo tipa 2, zaradi katere težje hodim. Za pomoč pri hoji nosim opornice, s katerimi zmorem prehoditi kratke razdalje, lažje mi je tudi, če se oprem na drugo osebo. Za daljše razdalje uporabljam voziček na ročni pogon ter električni skuter. Dosedanji čas na fakulteti nisem imela nikakršnih težav zaradi svojih posebnih potreb, saj so se zaposleni in sošolci/ke potrudili ter mi pomagali pri mojih potrebah. Tudi v osnovni in srednji šoli nisem imela večjih težav, saj sem vedno dobila pomoč, če sem jo potrebovala. Prosti čas večinoma preživim s prijatelji, poslušam glasbo, pogledam kakšne filme, serije ali preberem knjigo, zelo rada pa imam živali, ki me vedno spravijo v boljšo voljo. Rada se udeležim kakšnih koncertov, kjer se zelo lepo potrudijo za invalide s posebnim povišanim podestom, kjer imaš lep pogled na oder ter prilagojenim kampiranjem na nekaterih festivalih. Ko smo bili na koncertu v Budimpešti, je ogromno ljudi prišlo do mene, ter mi ponudilo pomoč. Prijazen gospod mi je tudi pomagal, da sem lahko skozi ogromno gnečo ljudi prišla do izhoda ob koncu koncerta. Vsako leto obiščem rehabilitacijo v Izoli, v sklopu Društva distrofikov Slovenije, kjer sem spoznala veliko ljudi s posebnimi potrebami. Ti so delili svoje zgodbe, ki so me velikokrat navdihnile ter mi dale upanje in misel, da nisem edina, ki se spopadam s temi težavami, ter kaj je za res pomembno v življenju. Spoznala sem tudi veliko dobrih ljudi, ki so mi vedno pripravljene pomagati ter moje boleznine vidijo kot oviro. Pomembno se mi zdi izpostaviti, da marsikje še vedno niso prilagojene javne stavbe, stranišča, javni promet ter pločniki za osebe na vozičkih. Ob iskanju fakultete, na katero bi se rada vpisala, sem lani zasledila, da jih več kot polovica v Mariboru ni dostopnih za osebe s posebnimi potrebami. Opazila sem tudi, da se je čez leta ozaveščenost o osebah s posebnimi potrebami zelo razširila, vendar je še vedno prisotnih veliko stereotipov.

Metka Knez

Kako sporočam, katere prilagoditve potrebujem v študijskem procesu

V študijskem letu 2018/2019 sem po 13 letih znova postala del velike družine študentov, saj sem se vpisala na doktorski študij Izobraževanje učiteljev in edukacijske vede na Pedagoški fakulteti UL. Na prvi stopnji sem študirala na Fakulteti za socialno delo, pridobila univerzitetno izobrazbo in za diplomsko nalogo prejela malo Prešernovo nagrado fakultete. Po študiju sem se kot socialna delavka zaposlila preko javnih del pri različnih invalidskih organizacijah in v tem času pridobila ogromno izkušenj, ne samo delovnih, temveč predvsem dragocene izkušnje glede sporazumevanja, ob tem pa sem tudi osebno dozorela. V tem prispevku predstavljam svoje izkušnje z različnimi pristopi, ki sem jih uporabljala pri sporočanju svojih potreb profesorjem na prvostopenjskem študiju in pristope sporočanja, ki jih uporabljam sedaj. Imam prirojeno gluhoslepoto in sem od ranega otroštva diagnosticirana kot slepa z minimalnim ostankom vida ter močno naglušna. Za premagovanje slepote in naglušnosti tako že vse življenje uporabljam korekcijska očala za na daleč ter slušne aparate na obeh ušesih. Zadnja leta uporabljam FM sistem za močno naglušne, psa vodiča slepih ter belo palico za slepe. V prvem letniku socialnega dela sem bila osebno precej nesamozavestna, plaha in moje prepričanje je bilo, da ne smem biti zahtevna. Zato sprva s profesorji o svojih težavah nisem govorila, nisem izpostavila, da bi od njih potrebovala kakšne posebne prilagoditve. Sedla sem v prvo vrsto, si zapisovala kakšne opombe in budno pazila na informacije, še zlasti na to, katero literaturo so predpisovali profesorji. A kaj hitro sem se soočila z dejstvom, da nisem videla drobnega tiska gradiv, zato sem si le te morala fotokopirati s povečanim tiskom. Pri tem se nisem zavedala, da kršim pravila avtorskih pravic, dokler me na to ni opozorila ena od profesorice na fakulteti. Bilo mi je hudo, saj to ni bil moj namen, zato sem se ji nemudoma opravičila in hkrati pojasnila, da slabo vidim, da sem si fotokopirala gradivo s povečavo zato, da lažje berem. Profesorica je bila razumevajoča in je razumela moje opravičilo. Od takrat sem se obrnila na vsakega profesorja posebej in prosila za dovoljenje, da sem si fotokopirala njegovo gradivo. V drugem letniku fakultete sem se spoprijateljila s tremi kolegicami v letniku in postale smo nerazdružljive vse do konca našega študija: skupaj smo študirale, medsebojno diskutirale ter na ta način preverjale, koliko smo se naučile skozi študij literature. V tretjem letniku sem se že toliko opogumila, da sem profesorje prosila za izpitne pole s povečanim tiskom. To mi je pomagalo pri izpiti in mi je vlilo dodatno motivacijo, da sem študij uspešno zaključila.

Na doktorski šoli bolj osebno in odprto pristopam do profesorice in profesorjev. Na to je pozitivno vplivala tudi pridobitev statusa študentke s posebnimi potrebami, ki na prvi stopnji še ni bil tako pogost. Preko elektronske pošte se vsakemu profesorju napovem

na govorilno uro in se nato po dogovoru z njim pred prvimi predavanji osebno srečam. Profesorju se predstavim, povem, kaj sem po poklicu, s čim se ukvarjam in kakšne omejitve imam ter kako mi lahko on s prilagoditvami pomaga. Na predavanjih namreč uporabljam FM sistem za močno naglušne, ki ga mora predavatelj nositi okoli vratu, saj mi le-ta omogoča, da predavatelja slišim ne glede na to, kje v prostoru stoji. Pri uporabi FM sistema, ki je sicer moja last, predavatelj pa si ga mora za moje kvalitetno spremljanje njegovih predavanj nadeti okoli vratu, gre namreč za obojestranski poseg v osebni prostor. Ravno zaradi tega se mi ne zdi primerno, da bi profesorju dala pripomoček v roke, ko bi me prvič videl na predavanjih, saj bi ga s tem lahko spravila v zadrego. Na osebni srečanju s profesorji vse pojasnim ter jim dam možnost, da me kaj vprašajo, če pripomočka ali morebitnih potreb po prilagoditvah prej niso poznali. Z osebnim pogovorom se odpre prostor za obojestransko spoznavanje. Pomembno se mi zdi, da profesorjem povem, kaj lahko tudi jaz prispevam k diskusiji med predavanji, če bom lahko z njihovo pomočjo enakovredno sledila vsebinam predavanj. S tem namenom se pred srečanjem vedno podrobno seznanim z vsebinami predmeta, ki jih izvajajo dotični predavatelji ter jih po potrebi še kaj vprašam in se po potrebi dogovorim za e-zapiske ipd. Opisani pristop, ki ga sedaj redno uporabljam, je med profesorji naletel na zelo pozitiven odziv, saj jim na ta način izkažem spoštovanje do njihovega dela ter vzpostavim partnerski odnos z njimi, sama pa kot študentka s posebnimi potrebami zavzemam aktivno vlogo udeleženke predavanj in vedoželjne študentke.